

NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS: Da integração à inclusão

Romeu Kazumi Sasaki

PARTE 2

Citação bibliográfica

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2.
Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 58, set./out. 2007, p.20-30.

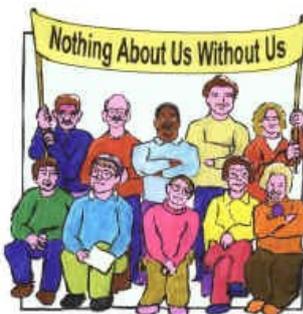
2001

O ativista de direitos das pessoas com deficiência, **Tom Shakespeare**, em sua palestra “Entendendo a Deficiência”, registrou o seguinte posicionamento perante a Conferência Internacional “Deficiência com Atitude”, realizada na University of Western Sydney, Austrália, em fevereiro de 2001:

*“Reconhecer a perícia e a autoridade das pessoas com deficiência é muito importante. O movimento das pessoas com deficiência se resume em falar por nós mesmos. Ele trata de como é ser uma pessoa com deficiência. Ele trata de como é ter este ou aquele tipo de deficiência. Ele trata de exigir que sejamos respeitados como os verdadeiros peritos a respeito de deficiências. Ele se resume no lema **Nada Sobre Nós, Sem Nós**”.*

2001

O Grupo de Usuários de Estratégias, do Ministério da Saúde da Grã-Bretanha, é formado por pessoas com dificuldades de aprendizagem, participantes das organizações People First, Mencap, Change e Speaking Up. O grupo adotou o lema “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**” para exigir a inclusão de pessoas com dificuldade de aprendizagem em todos os serviços públicos: saúde, emprego, serviços sociais, habitação, associações de habitação, consumidores de serviços, fornecedores de serviços, inspeção e outros.



Tais serviços devem oficializar que estão incluindo pessoas com dificuldade de aprendizagem e que recebem apoios apropriados. Devem também concordar com a crença de que nada sobre elas está sendo feito sem a participação delas.

Para tanto um órgão consultivo nacional sobre dificuldades de aprendizagem deverá ser constituído com representantes de todo o país. Este Grupo e o Ministério da Saúde elaboraram uma estratégia para dificuldades de aprendizagem.



2001

Um dos mais notáveis ativistas negros com deficiência da atualidade é **William Rowland**, da República da África do Sul. Ele escreveu o monumental artigo *“Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa”* (Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul), inserido no site da Disability World (http://www.disabilityworld.org/11-12_01/it/southafrica.shtml, n.11, nov./dez. 2001).

Nele, **Rowland** descreve a longa história de lutas, sacrifícios e humilhações, mas também de vitórias e avanços da organização não-governamental Pessoas com Deficiência da África do Sul (Disabled People South Africa – DPSA). Fundada em 1984, a DPSA adotou em 1986 o lema **“Nada Sobre Nós, Sem Nós”**. Portanto, esta é a data mais antiga em que foi registrado o famoso lema dos dias de hoje, O lema da DPSA foi adotado em reconhecimento da necessidade de as próprias pessoas com deficiência promoverem diretamente os direitos humanos e o desenvolvimento de todos os sul-africanos com deficiência (http://www.dpsa.org.za/about_us.asp).

Quando o prisioneiro político mais célebre e mais antigo (preso por 27 anos), **Nelson Mandela**, foi libertado no dia 11 de fevereiro de 1990, os ativistas **William Rowland** e **Phindi Mavuso** – representando a DPSA – já estavam lá para cumprimentá-lo e pedir a sua intervenção pela causa das pessoas com deficiência. A missão da DPSA é a de ser uma efetiva e eficiente assembleia nacional democrática de todas as pessoas que as mobilize para defenderem seus direitos de acesso a iguais oportunidades em um inclusivo ambiente social, político e econômico.

2001

A Fundação Parceria Sussex-SNS (Serviço Nacional de Saúde), da Grã-Bretanha, mantém o programa **“Nada Sobre Nós, Sem Nós”** (<http://www.sussexpartnership.nhs.uk/about-us/vision-and-values>), que tem os seguintes objetivos:



- A Fundação Parceria Sussex-SNS colocará os usuários de seus serviços no centro de todas as ações. A fundação atuará com as pessoas e seus representantes para atingir este fim.
- Cada usuário de nossos serviços é único e será tratado como tal. Os cuidados de cada pessoa serão planejados e acordados com ela (ou seu defensor).
- Adequaremos nossos serviços às necessidades das pessoas, não o inverso. Ouviremos as pessoas e aprenderemos do que elas nos disserem sobre suas experiências.
- A frase “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**” tem sido usada por mais de 20 anos como um lema para promover os direitos das pessoas com deficiência e foi adotada no documento oficial do Ministério da Saúde sobre as estratégias dos serviços para pessoas com dificuldade de aprendizagem (“Valorizando Pessoas”, 2001).

2002

A Declaração de Madri (23/3/2002) é o primeiro documento internacional a trazer a frase “**Nada Sobre Pessoas com Deficiência, Sem as Pessoas com Deficiência**”, numa versão mais explícita do lema “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**”. Este documento internacional foi aprovado por mais de 600 pessoas reunidas no Congresso Europeu sobre Deficiência, em Madri. Nele se destacam dois trechos:

“Todas as ações devem ser implementadas mediante diálogo e cooperação com as relevantes organizações representativas de pessoas com deficiência. Tal participação não deve estar limitada a receber informações ou endossar decisões. Mais do que isso, em todos os níveis de tomada de decisões, os governos precisam estabelecer ou fortalecer mecanismos regulares para consulta e diálogo que possibilitem às pessoas com deficiência através de suas organizações contribuir para o planejamento, implementação, monitoramento e avaliação de todas as ações”.

“A mídia deve criar e fortalecer parcerias com as organizações de pessoas com deficiência a fim de melhorar a descrição de pessoas com deficiência nos meios de comunicação de massa”. (Declaração de Madri, 23/3/02)

2002

Na Declaração de Sapporo (18/10/2002), a Disabled Peoples’ International (Organização Mundial de Pessoas com Deficiência) assim se expressa:

“Nós somos os peritos sobre nossa situação e devemos ser consultados em todos os níveis, sobre todas as iniciativas pertinentes a nós”.

2002

A Declaração de Caracas (18/10/02) estabelece que:

“É imprescindível uma cooperação mais ampla entre os organismos governamentais que atendem à problemática da deficiência e os movimentos associativos de pessoas com deficiência e suas famílias, para um fortalecimento efetivo da sociedade civil que garanta uma participação direta dos beneficiários na elaboração das políticas e dos serviços a eles destinados”.

2003

Os mais de 400 participantes procedentes de vários países europeus, reunidos no Primeiro Congresso Europeu sobre Vida Independente, realizado em Tenerife no contexto do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência (2003), aprovaram a Declaração de Tenerife, que diz:

“As pessoas com deficiência precisam ser vistas como peritas sobre sua vida. Como peritas, nós temos o direito e a responsabilidade de falar por nós mesmos”.

2003

A ativista **April D’Aubin** é a autora do texto *“Nothing About Us Without Us: The Struggle for the Recognition of a Human Rights Approach to Disability Issues”* (**Nada sobre nós, sem nós**: a luta pelo reconhecimento da abordagem de direitos humanos aos assuntos de deficiência). O texto constitui o capítulo 4 do livro *“In Pursuit of Equal Participation: Canada and Disability at Home and Abroad”*, cujos editores são os militantes **Henry Enns** e **Aldred H. Neufeldt** (Campus Press, 416 págs., 2003).

2003

A ativista **Marta Russel** publicou em 2003 o seu livro *“Nothing About Us Without Us: Human Rights and Disability”* (Nada sobre nós, sem nós: direitos humanos e deficiência). Trechos deste livro:

“A cidadania pode ser vista como a realização de certos direitos. Quando os estados são considerados responsáveis pelo tratamento dado a seus cidadãos, muito pode ser conquistado. A ONU tem um papel no estabelecimento de padrões mundiais, mas as pessoas com deficiência também têm esse papel”. (...) “A participação em grupos sociais e políticos é limitada ou negada às pessoas com deficiência”. (...) “As deficiências continuam sendo vistas como anormalidades e as pessoas que as têm se tornam objetos desvalorizados dos serviços médicos e sociais”. (...) “Tradicionalmente, os direitos humanos têm sido aplicados à pessoa com deficiência enquanto objeto de prevenção e reabilitação, e não como um sujeito considerado plenamente humano e com amplos direitos de cidadania”. “Para corrigir esta situação, as pessoas com deficiência se reuniram internacionalmente na década de 80 e começaram a exigir o reconhecimento de seus direitos. Foi então que o lema ‘**Nada Sobre Nós, Sem Nós**’ se tornou a bandeira para se construir o poder político necessário às mudanças nas instituições a fim de incluir as pessoas com deficiência como seres humanos plenos e desconstruir as sociedades incapacitantes”. “Este deve ser o século em que a dignidade das pessoas com dignidade das pessoas com deficiência será atendida através dos direitos humanos”.

2004

O então Secretário-Geral da ONU, **Kofi Annan**, por ocasião do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, no dia 3 de dezembro de 2004, assim se posicionou:

“Por muitos anos, as pessoas com deficiência foram vistas como ‘objetos’ de políticas de bem-estar social. Hoje, como resultado de uma dramática mudança de perspectiva que ocorreu nas duas últimas décadas, as pessoas com deficiência começaram a ser vistas como pessoas que precisam desfrutar o espectro completo de direitos civis, políticos, sociais, culturais e econômicos. O lema do movimento internacional de pessoas com deficiência, ‘**Nada Sobre Nós, Sem Nós**’, resume essa mudança.”

2004

Num pronunciamento sobre o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, cujo tema em 2004 foi ‘**Nada Sobre Nós, Sem Nós**’, a Organização Internacional do Trabalho reconheceu que ‘**Nada Sobre Nós, Sem Nós**’ se tornou o grito incitante de ações conjuntas para pessoas com deficiência e suas organizações em todo o mundo.

2004

Através da Nota de Imprensa n. 5.907, a ONU divulgou que no dia 3 de dezembro de 2004, comemorando o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, foram exibidos três filmes documentários, dirigidos por Victor Pineda: “*In Cuba Disabled*” (vida de pessoas com deficiência em países em desenvolvimento), “*Broken Balkans*” (pessoas com deficiência na ex-Iugoslávia) e “*A World Enabled*” (histórias e testemunhos de delegados que estavam elaborando a **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**). Com o primeiro filme, Pineda recebeu o Prêmio Meritório da Superfest 2003 (Festival Internacional de Mídia sobre Deficiência).



Símbolo do Ano Internacional das Pessoas Deficientes,
da Década das Pessoas com Deficiência
e do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência

Para Johan Schölvinnck, diretor da Divisão de Política Social e Desenvolvimento, “A observância deste Dia constitui uma oportunidade para promover mudanças nas atitudes face às pessoas com deficiência e eliminar barreiras à sua participação em todos os aspectos da vida. O envolvimento de pessoas com deficiência na elaboração da **Convenção** sobre seus direitos é um excelente exemplo como o princípio da participação plena pode ser colocado em prática. O lema ‘**Nada Sobre Nós, Sem Nós**’ reflete muito precisamente a atitude mundial de que as pessoas com deficiência querem ser adotadas em todos os níveis da sociedade. Pessoas com deficiência precisam ser envolvidas no planejamento de estratégias e políticas que afetarão sua vida”.

2004



A publicação digital UN Chronicle, editada pela ONU, vol. 41, n. 4, de 1º de dezembro de 2004, traz um longo artigo intitulado “*Nothing About Us Without Us: Recognizing the Rights of People with Disabilities*” (**Nada sobre nós, sem nós**: reconhecendo os direitos das pessoas com deficiência). Um de seus trechos:



*“Considerando que as deficiências são causadas, com frequência, por atividades humanas ou por falta de cuidados, é necessária a assistência de toda a comunidade internacional para pôr um fim a esta ‘emergência silenciosa’. O reconhecimento tem sido lento, mas ele está ocorrendo firmemente em todas as partes do mundo. O crescimento do movimento internacional de pessoas com deficiência, com o seu lema ‘**Nada Sobre Nós, Sem Nós**’, resume esta mudança fundamental em perspectiva face ao princípio da participação e da inserção de pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida política, social, econômica e cultural. Em comemoração ao Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, observada a cada ano no dia 3 de dezembro, o Secretário-Geral Kofi Annan salientou que ‘nenhuma sociedade pode alegar estar baseada em justiça e igualdade se as pessoas com deficiência não estiverem tomando decisões como membros habilitados.’”*

2005

Como parte da resposta (dada em 31/3/05) à nova estrutura do Conselho da Austrália, a Arts Access Australia (AAA) incentivou aquele conselho a fazer uma sólida avaliação e revisão do apoio às artes e à deficiência com vistas ao desenvolvimento de futuras estratégias.

NO



**ACCESS
FOR ME**

Foi exigido que o segmento das pessoas com deficiência, cujo lema é “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**”, fosse consultado para discutir sobre os desafios que a AAA e o Conselho da

Austrália enfrentam. Aqueles que trabalham com a temática “artes e deficiência” não se sentem incluídos, mas o segmento das pessoas com deficiência oferece e continuará a oferecer sua perícia para o desenvolvimento de recursos destinados ao setor artístico e cultural.

2005

Em 2005, foi publicado livro “Nothing About Us Without Us: Greater, meaningful involvement of people who use illegal drugs – a public health, ethical, and human rights imperative” (**Nada sobre nós, sem nós**: maior e significativo envolvimento de pessoas que usam drogas ilegais – um imperativo de saúde pública, ético e de direitos humanos). Autor: CanadianHIV/AIDS Legal Network (Rede Legal Canadense sobre HIV/Aids).

2006



Lobbying the UN
360 degree inclusion
nothing about us without us!



Em janeiro de 2006, jovens com deficiência da Grã-Bretanha, Bangladesh e China, representando a Save the Children, foram à ONU em Nova York numa tentativa final de evitar que 150 a 200 milhões de crianças com deficiência fossem esquecidos na **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. O grupo criou uma logomarca, que diz: “Fazendo lobby na ONU. Inclusão de 360 graus. Nada sobre nós, sem nós”

Jasmine Whitbread, diretora-chefe da Save the Children, disse: “O estigma associado às crianças com deficiência significa que, em muitos países, elas sequer são registradas ao nascer, elas se tornam invisíveis e são abandonadas, enquanto outras são encaminhadas a instituições, e lá são negligenciadas ou escondidas”.

2006

A ativista Claudine Sherrill escreveu o artigo “Nothing About Us Without Us: An Issue of Inclusion?” (**Nada sobre nós, sem nós**: Uma questão de inclusão?”, na revista *Palaestra*, em 1/1/06, vol. 22, n.1, p.55. Diz a autora: “O lema ‘Nada Sobre Nós, Sem Nós’, embora aplicável a qualquer grupo minoritário cuja representação seja negada nas decisões que afetam sua vida, evoluiu com o mote oficial da Disabled Peoples’ International (DPI)”, fundada em 1981 (e-mail: info@dpi.org). O ano de 1981 foi um marco especialmente importante na luta mundial das pessoas com deficiência por direitos e oportunidades iguais e foi denominado pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes”.

A DPI é conhecida no Brasil como Organização Mundial de Pessoas com Deficiência (OMPD).

2006

No Preâmbulo da **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** (adotada em 13/12/06), os Estados Partes consideram “que as pessoas com deficiência devem ter a

oportunidade de participar ativamente das decisões relativas a programas e políticas, inclusive aos que lhe dizem respeito diretamente”. Alexandre Carvalho Baroni e Regina Atalla, ao divulgarem ainda em Nova York (onde estavam) a histórica adoção da Convenção pela Assembleia Geral da ONU, acrescentaram o lema “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**” no final da mensagem que enviaram à lista cvibrasil@yahoo.com.br.

2007

Aconteceu em Campinas/SP o I Encontro Municipal “Nada Sobre Nós, Sem Nós”, em 3 e 4/5/07. Diz a reportagem do Infoativo DefNet, publicada na revista *Sentidos*: “*As pessoas com deficiência vêm deixando de ocupar um lugar secundário nas discussões que lhe dizem respeito. Esse processo, sintetizado no lema NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS, tem sido disseminado pelo movimento internacional de vida independente. Partindo dessa perspectiva e da constatação de que há ainda uma carência significativa de informações por parte das próprias pessoas com deficiência, surge o I ENCONTRO MUNICIPAL ‘NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS’, com o objetivo de socializar informações relacionadas ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, ao Conselho Municipal de Direitos, ao papel dos órgãos públicos e movimentos sociais que atuam nessa área, tendo como principal abordagem o acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho*”.

O I Encontro Municipal ‘Nada Sobre Nós, Sem Nós’ foi uma promoção conjunta entre o Núcleo Pró-Igualdade de Campinas, a Subdelegacia do Trabalho em Campinas, do Ministério do Trabalho e Emprego, e o Centro de Vida Independente de Campinas (<http://sentidos.uol.com.br/canais/materia.asp?codpag=12099&canal=mercado>).

2007

O Fundo Social Europeu divulgou, em 10/7/07, a seguinte notícia: “***Nada Sobre Nós, Sem Nós***. No projeto *Sensi Pool*, foi constituída uma equipe editorial composta por pessoas com deficiência. Isto permite que os concluintes de curso superior de jornalismo inclusivo coloquem em prática suas habilidades de redação. A *Sensi Pool* coopera com a *Rádio Austríaca*. Na série radiofônica ‘*Sem Barreiras: Novos Caminhos para Pessoas com Deficiência*’, a equipe da *Sensi Pool*, na condição de provedora de conteúdos, dá suporte técnico através de pesquisa e material preparatório para os programas de rádio. Em conformidade com o lema ‘***Nada Sobre Nós, Sem Nós***’, a equipe elaborou temas e conceitos, assim contribuindo enormemente para o sucesso da série. Cada integrante introduziu nos programas a perspectiva vista pelas pessoas com deficiência”. (http://www.esf.at/html-englisch/projekte/projekte_behinderte.html)

2007

O papel timbrado do Centro de Vida Independente de Campinas [Campinas/SP] traz a sua logomarca e o lema “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**”, além de endereço e contatos, como segue:



NADA SOBRE NÓS SEM NÓS!

Centro de Vida Independente de Campinas - Rua Santo Antonio, 405 - Cambuí - CEP 13024-440,
Telefone: 3253-7346 (14h00 às 17h30), Site: www.cvicampinas.com.br, e-mail:
cvicampinas@cvicampinas.com.br

2007

Foi colocado, no site <http://www.disabilityconsultants.org.au/>, o banco de dados “Disability Consultants – Nothing About Us Without Us” (**Consultores sobre Deficiência – Nada Sobre Nós Sem Nós**). Sua responsabilidade é do grupo australiano Disability In-Service Training and Support Service Inc (DISTSS), cujo papel é o de realçar a vida e a participação laboral de pessoas com deficiência. O banco de dados traz uma lista de pessoas com deficiência que têm experiência e perícia em consultoria, treinamento profissional, provisão de informações, desenvolvimento de políticas, conscientização, palestrantes especializados, depoimentos pessoais, liderança etc. Contatos: DISTSS Inc. Postal: Level 1, Suite 1107 530 Little Collins Street Melbourne VIC 3000, E-mail: distss@distss.org.au, telefone: 8686-5621.

2007



Em Petrolina/PE, diversos órgãos públicos e entidades da sociedade civil, sob liderança do ativista Hélio de Araújo, uniram esforços para organizar e realizar a Semana Estadual da Pessoa com Deficiência. Destacou-se, no dia 22 de agosto, o seminário “**Nada Sobre Nós, Sem Nós**”, cuja programação continha, pela manhã, duas palestras (a cargo do procurador do trabalho, Dr. Leonardo, e da representante do INSS, Marconiete Ferreira) e debates propiciados por dezenas de perguntas aos palestrantes. À tarde, houve apresentações artísticas do grupo musical da Apae, do coral do Centro de Apoio Pedagógico II, de Alcina Gonçalves e do grupo musical Flor de Macambira. Detalhes e outras fotos no site: <http://veredas1.blog.terra.com.br/?&page=1>.

2007



O ativista de direitos das pessoas com deficiência Marco Antonio Ferreira Pellegrini, do Centro de Vida Independente Araci Nallin, leu a Parte 1 do artigo **“Nada sobre nós, sem nós: da integração à inclusão – Parte 1”** (Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n.57, jul./ago.2007, p.8-16) e, ato contínuo, enviou a seguinte mensagem por e-mail:

*“Gostei muito do artigo. Eu desconhecía esta proximidade histórica do movimento negro com o de pessoas com deficiência. No entanto, há muito tenho a convicção de que o forte envolvimento da minha família com a militância negra em São Paulo foi um fator de peso na minha inclusão. Estive, desde muito jovem, envolvido com o tema. Estudar em escolas tradicionais onde éramos uma meia dúzia de negros entre centenas de alunos e docentes brancos e, posteriormente, trabalhar em grandes empresas (Nec, Dixtal, Philips e Metrô) ocupando posições de visibilidade, me colocaram diante do **racismo**, do **preconceito** e da **discriminação**. Em nossa sociedade preconceituosa, ser negro é ter uma deficiência que leva a uma Incapacidade que resulta em uma desvantagem. Lidei com isto de todas as formas, na diplomacia e na porrada, na persuasão e no terrorismo, na esportiva e na política. No ano passado, proferi uma palestra na Faculdade Zumbi dos Palmares. Apresentei o filme “Aristocrata Clube”, que é uma boa síntese da questão do negro e, intuitivamente, tracei um paralelo com o movimento das pessoas com deficiência. Foi muito bom: os alunos se identificaram fortemente. Enfim, me empolguei com este artigo. Parabéns e abraços. Marco Antonio Pellegrini, 7/8/07”.*

Referências bibliográficas das Partes 1 e 2

Comunicações pessoais recebidas por e-mails e material circulado nas seguintes listas acessadas nos meses de maio a setembro de 2007:

- cvibrasil@yahoogrupos.com.br,
- convencaoonu@yahoogrupos.com.br,
- forumagenda@listas.saci.org.br,
- estatutodapessoacomdeficiencia@yahoogrupos.com.br,
- discapacityderechoshumanos@gruposyahoo.com

Declarações e convenções da ONU e de outras organizações internacionais - arquivadas no acervo pessoal.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão de pessoas com deficiência em 2002: Reflexões para 2003. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano V, n.29, nov./dez.2002, p.4-6.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Consulta às organizações de pessoas com deficiência. São Paulo, 2002

SASSAKI, Romeu Kazumi. A não-discriminação e a ação afirmativa resultam em inclusão social. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano V, n.26, maio/jun.2002, p.5-7.

_____. Ed Roberts, um dos maiores precursores da inclusão de pessoas com deficiência. *Revista Nacional de Reabilitação*, n.21, ano IV, jul./ago.2001, p.6-7.

Sites do Google e Wikipedia - acessados nos meses de junho a setembro de 2007.